

Con il patrocinio di:



Città di Asiago



# Prendersi cura nel Fine Vita

Un'esperienza diretta di  
una diversa gestione  
dell'ultimo periodo  
di vita a Villa Bianca

A cura di:

Francesca Peruch, psicologa psicoterapeuta  
Simona Gallo, Coordinatrice Centro Servizi

Con il contributo non  
condizionante di:



# Prendersi cura nel Fine Vita

## CHI SIAMO

La **Casa di Riposo** “Villa Bianca” è situata in Tarzo (TV) ai piedi delle Prealpi, a 300 metri sul livello del mare. È un'opera fondata nel 1978, di proprietà dell'Istituto delle “Suore Francescane di Cristo Re”.

La casa offre un servizio di accoglienza residenziale a:

- donne anziane non autosufficienti, 61 residenti laiche.
- una fraternità di Religiose non autosufficienti, 30 residenti, membri dell'Istituto gestore.
- donne autosufficienti (20 posti)
- 4 posti in comunità alloggio



## Prendersi cura nel Fine Vita

Nel 2023 aderiamo al Marchio Qualità e Benessere. Questo nuovo percorso ci ha permesso di avere maggiore consapevolezza dei nostri punti di forza ma anche di debolezza. Tra questi la necessità di rendere la cura del fine vita più strutturata.

C'è un prima del 2023 e un dopo...





## Prendersi cura nel Fine Vita

### IL PRIMA

Terapia palliativa...

QUESTA SCONOSCIUTA

Midazolam, morfina...

FANNO MORIRE???

Ha fame, ha sete...

VAI DI FLEBO

POCA ATTENZIONE A

Dolore  
Segnali di fine vita  
Comfort ambientale

**POCO PREPARATI, FORMATI E ANCHE IMPAURITI**



## Prendersi cura nel Fine Vita

### IL MENTRE

Nel 2023 aderiamo al Marchio Qualità e Benessere.  
Ci siamo confrontati con altre realtà

Formazione con corsi esterni organizzati dall'ULSS 2 e altri enti

Formazione interna con il corso della dr.ssa Elisa Mencacci

Focus group del personale con dr.ssa Elisa Mencacci

Focus group con: residenti, personale

Comitato familiari e focus group con familiari

**Qualità della «vita fino alla fine»**

# Prendersi cura nel Fine Vita

## DA DOVE PARTIAMO?

## DAL DOLORE

- Iniziamo a parlarne con il personale e con i medici
- Iniziamo a somministrare le scale del dolore
- Inseriamo nella cartella clinica le scale (PAINAD e NRS)
- Formazione del personale sulla somministrazione delle scale
- Stesura del protocollo per la valutazione del dolore

IL 052: 22	CASA DI RIPOSO "VILLA BIANCA" Istituto delle Suore Francescane di Cristo Re Via Bellavista, 8 - 31020 TARZO (TV)	Rev. n.06 Data 31.05.2023
------------	--	------------------------------

**ISTRUZIONI OPERATIVE PER  
LA VALUTAZIONE DEL DOLORE NELL'ANZIANO**

**1. PREMESSA E DEFINIZIONI**  
Il dolore è un fenomeno complesso, soggettivo e percettivo che presenta varie dimensioni (intensità, qualità, andamento nel tempo, impatto, significato personale), che sono vissute da ogni persona in maniera diversa.  
La International Association for the Study of Pain (1979) definisce il dolore come: "Esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata ad attuale o potenziale danno tissutale..."  
Esperimenti sulla soglia al dolore indicano che non esiste una relazione con l'età per la risposta a vari tipi di stimoli (calore, pressione, stimoli elettrici) e, pertanto, contrariamente a quanto generalmente si riteneva, gli anziani non sono meno sensibili al dolore. Con l'età aumenta invece l'accettazione del dolore ed il sintomo è più frequentemente sottoriportato.  
Il dolore nei pazienti anziani ha conseguenze nella diminuzione della qualità di vita e nell'aumento della disabilità. Qualora sia cronico ha poi effetto sulle capacità cognitive come dimenticanze, piccoli incidenti, disturbi dell'attenzione, difficoltà a svolgere una attività'. E inoltre associato a un aumento dello stato depressivo.

**2. SCOPO**  
Le seguenti istruzioni di lavoro definiscono un percorso comune e chiaro per la valutazione, misurazione e gestione del dolore, al fine di ridurlo/annullarlo per quanto possibile, insieme agli altri sintomi che possono incorrere nello stato di malattia (vomito, dispnea, delirio, agitazione...).

**3. APPLICABILITA'**  
Quanto descritto si applica a tutte le attività sanitarie, assistenziali finalizzate alla valutazione del dolore delle residenti.

**4. RIFERIMENTI LEGISLATIVI**  
La procedura fa riferimento a:  
• Legge del 15 marzo 2010 n. 38  
• Carta dei diritti dei moranti  
• Art. 35 del Codice Deontologico dell'infermiere

IL 052: 22	CASA DI RIPOSO "VILLA BIANCA" Istituto delle Suore Francescane di Cristo Re Via Bellavista, 8 - 31020 TARZO (TV)	Rev. n.06 Data 31.05.2023
------------	--	------------------------------

L'infermiere collabora con il medico e nello specifico:  
1. Si occupa della rilevazione del dolore  
2. Si fa garante dell'appropriatezza dell'assistenza e delle cure;  
3. Controlla i sintomi e il comfort del paziente;  
4. Fornisce costante supporto informativo ed emozionale;  
5. Rimodula gli interventi in base ai nuovi bisogni del malato e al criterio dell'appropriatezza.  
6. Deve saper gestire il dolore mediante la somministrazione di farmaci appropriati, valutando le prescrizioni mediche.

**6. LA VALUTAZIONE**  
Nella valutazione del dolore dell'anziano è necessario distinguere l'anziano che mantiene capacità di riferire dolore dall'anziano il cui decadimento cognitivo impedisce la comunicazione del dolore.  
Esso deve essere rilevato dal personale infermieristico con apposite scale di valutazione, in base alle capacità del residente di riferirne o meno la presenza, si useranno dunque:  
- Numerical Rating Scale – NRS: per pazienti capaci di esprimersi  
- Pain Assessment in Advanced Dementia – PAINAD: per i pazienti affetti da marcato decadimento cognitivo o non collaboranti.

**6.1 SCALA NRS (paziente collaborante)**  
La NRS (Downie, 1978; Grossi, 1983) è una scala a punti numerata da 0 (assenza di dolore) a 10 (massimo dolore), in cui il paziente attribuisce il valore dell'intensità in base all'esperienza provata.

La somministrazione di questo strumento richiede comunque alcune accortezze, in particolare nella persona che se pur collaborante presenti un lieve/moderato decadimento:  
1. evitare eccessive stimolazioni prima di cominciare la valutazione



## Prendersi cura nel Fine Vita

### COSA ALTRO POSSIAMO FARE?

- ATTENZIONE AL COMFORT, ALL'ASPETTO RELAZIONALE

Per esempio:

- ✓ il medico attiva in modo più sistematico la psicologa
- ✓ Introduciamo i separé nelle stanze doppie
- ✓ Ne cominciamo a parlare tra di noi e con le residenti

**CAMBIAMO IL PUNTO DI VISTA**



## Prendersi cura nel Fine Vita

### COSA ALTRO POSSIAMO FARE?

- UN GRUPPO DI LAVORO MULTIPROFESSIONALE (MEDICO, CSS, INFERMIERA, PSICOLOGA, ASSISTENTE SOCIALE, RELIGIOSA, OSS) che si informa, si forma ulteriormente, si ritrova, legge la documentazione sulla tematica, ne discute...



### PROTOCOLLO PER L'ACCOMPAGNAMENTO AL FINE VITA

Per non perdere pezzi  
Perché tutti conoscano e lavorino allo stesso modo  
Per dare sicurezza



## Prendersi cura nel Fine Vita

### IL PROTOCOLLO

La necessità di individuare in quale momento della propria vita la residente si trova, ci porta a decidere di utilizzare la suddivisione in Fasi di Malattia (Veronese, S. 2020) per definire gli obiettivi generali e le azioni di cura più idonee momento per momento, e perché vi sia un linguaggio condiviso da tutti.



## Prendersi cura nel Fine Vita

### IL PROTOCOLLO: NOVITA' OPERATIVE

- In UOI si individua in che fase si trova la residente
- Raccolta di desideri/volontà con la residente e il familiare più puntuale, sin dall'inizio e predisposizione di una scheda specifica in cartella clinica
- Quando vi è un cambiamento di quadro clinico, si attiva la revisione dei PAI e eventuale UOI straordinaria.
- Introduzione dello strumento Scala di Karnofsky (KPS) per pianificare gli interventi in fine vita/cure palliative

FASE	SEGNI	OBIETTIVI	INTERVENTI
<b>PERCORSO VERDE</b> Fase di instabilità	evento critico (caduta, peggioramento del linguaggio, un aggravamento di problemi di deglutizione o altri segni).	mantenere il funzionamento della persona	<ul style="list-style-type: none"> <li>- comunicazione e informazione con la famiglia</li> <li>- Segnalare peggioramenti a Inf che lo riporta in Diario Residenziale e che avvisa Medico e CSS, i quali valuteranno se è necessario programmare una UOI</li> <li>- Eventuale UOI con familiari, per informare e per indagare e raccogliere desideri, paure, prospettive sul tema della dignità.</li> <li>- Revisione PAI -la CSS segnala nel DIARIO RESIDENZIALE in CONDIVISIONE nel la revisione del PAI- dicitura: "REVISIONE DEL PAI IN FASE DI INSTABILITA' - AGGIORNARE PAI"</li> </ul>
<b>PERCORSO GIALLO</b> Fase deterioramento aggravamento	si assiste a un peggioramento significativo delle condizioni cliniche della persona e ci si può trovare di fronte a una perdita di peso (>10%) e a quasi il totale allettamento della persona nel corso della giornata	garantire <b>ASSENZA DI DOLORE</b> e massimo comfort alla persona e alla famiglia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- valutazione con lo strumento <b>Scala di Karnofsky (KPS)</b> somministrata dal personale medico e infermieristico. Il punteggio viene inserito in Diario residenziale -Nuovo – Rilevazioni – Karnofsky nel Sistema Atl@nte.</li> <li>- pianificati gli interventi di fine vita/cure palliativa</li> <li>- interventi assistenziali che garantiscono il comfort e la gestione del dolore e devono consentire alla persona di concludere la vita secondo le proprie preferenze</li> <li>- si verifica nel MOD. 094.01 eventuali desideri/disposizioni raccolti, si riportano in consegna nel Diario residenziale in condivisione, al fine di tenerli in considerazione nella cura e di comunicarli a eventuali persone di riferimento</li> </ul>
<b>PERCORSO ROSSO</b> Fase agonica	modifica del respiro, alterazione della diuresi, marezzaure, edemi, rantolo.	qualità del morire e sul prendersi cura garantendo la dignità ed il rispetto dei desideri della persona riguardo il morire	<p>Il <b>medico referente</b> segnala nel Diario Residenziale in condivisione, riportando la dicitura "FASE III" o "FASE IV" ed aggiorna il PAI, avvisa i familiari e la psicologa perché possa adattare l'intervento nei confronti di familiari e residente.</p> <p><b>L'AS o CSS</b> valutano l'eventuale necessità di UOI urgente.</p> <p>Nella Fase IV, di agonia il <b>medico o l'infermiere</b> in turno avvisa i familiari dell'aggravamento delle condizioni affinché se non sono presenti, e lo desiderano, possano recarsi dalla propria cara.</p> <p>La <b>psicologa e tutto il personale</b> del piano offre una accoglienza basata sull'ascolto e sul massimo comfort. In questo momento può essere anche fornito un <b>supporto spirituale e religioso</b>, con la collaborazione delle religiose della Casa. Tutto il personale può fare richiesta segnando sul Diario Residenziale eventuale desiderio di ricevimento del sacramento dell'unzione se la residente o i familiari lo desiderano.</p>

FASE	SEGNI	OBIETTIVI	INTERVENTI
<b>PERCORSO VERDE</b> Fase di instabilità	evento critico (caduta, peggioramento del linguaggio, un aggravamento di problemi di deglutizione o altri segni).	mantenere il funzionamento della persona	<ul style="list-style-type: none"> <li>- comunicazione e informazione con la famiglia</li> <li>- Segnalare peggioramenti a Inf che lo riporta in Diario Residenziale e che avvisa Medico e CSS, i quali valuteranno se è necessario programmare una UOI</li> <li>- Eventuale UOI con familiari, per informare e per indagare e raccogliere desideri, paure, prospettive sul tema della dignità.</li> <li>- Revisione PAI -la CSS segnala nel DIARIO RESIDENZIALE in CONDIVISIONE nel la revisione del PAI- dicitura: "REVISIONE DEL PAI IN FASE DI INSTABILITA' - AGGIORNARE PAI"</li> </ul>
<b>PERCORSO GIALLO</b> Fase deterioramento aggravamento	si assiste a un peggioramento significativo delle condizioni cliniche della persona e ci si può trovare di fronte a una perdita di peso (>10%) e a quasi il totale allettamento della persona nel corso della giornata	garantire <b>ASSENZA DI DOLORE</b> e massimo comfort alla persona e alla famiglia.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- valutazione con lo strumento <b>Scala di Karnofsky (KPS)</b> somministrata dal personale medico e infermieristico. Il punteggio viene inserito in Diario residenziale -Nuovo – Rilevazioni – Karnofsky nel Sistema Atl@nte.</li> <li>- pianificati gli interventi di fine vita/cure palliativa</li> <li>- interventi assistenziali che garantiscono il comfort e la gestione del dolore e devono consentire alla persona di concludere la vita secondo le proprie preferenze</li> <li>- si verifica nel MOD. 094.01 eventuali desideri/disposizioni raccolti, si riportano in consegna nel Diario residenziale in condivisione, al fine di tenerli in considerazione nella cura e di comunicarli a eventuali persone di riferimento</li> </ul>
<b>PERCORSO ROSSO</b> Fase agonica	modifica del respiro, alterazione della diuresi, marezzaure, edemi, rantolo.	qualità del morire e sul prendersi cura garantendo la dignità ed il rispetto dei desideri della persona riguardo il morire	<p>Il <b>medico referente</b> segnala nel Diario Residenziale in condivisione, riportando la dicitura "FASE III" o "FASE IV" ed aggiorna il PAI, avvisa i familiari e la psicologa perché possa adattare l'intervento nei confronti di familiari e residente.</p> <p><b>L'AS o CSS</b> valutano l'eventuale necessità di UOI urgente.</p> <p>Nella Fase IV, di agonia il <b>medico o l'infermiere</b> in turno avvisa i familiari dell'aggravamento delle condizioni affinché se non sono presenti, e lo desiderano, possano recarsi dalla propria cara.</p> <p>La <b>psicologa e tutto il personale</b> del piano offre una accoglienza basata sull'ascolto e sul massimo comfort. In questo momento può essere anche fornito un <b>supporto spirituale e religioso</b>, con la collaborazione delle religiose della Casa. Tutto il personale può fare richiesta segnando sul Diario Residenziale eventuale desiderio di ricevimento del sacramento dell'unzione se la residente o i familiari lo desiderano.</p>

## Prendersi cura nel Fine Vita

### IL PROTOCOLLO

- Somministrazione più puntuale delle scale del dolore
- Definizione delle attività infermieristiche e assistenziali adeguate per la fase di malattia
- Attuazione di una terapia palliativa secondo linee guida e mirata – con stesura di un protocollo specifico
- Maggiore attenzione alla dimensione esistenziale della persona, dei familiari e dell'ambiente
- Maggiore attenzione alla dimensione spirituale
- Opportunità di accompagnare ai funerali di altre residenti
- Attenzione alle residenti che restano (colloqui, biglietti...)
- Comfort ambientale: le poltrone per i familiari, le tende di privacy.





## **Prendersi cura nel Fine Vita**

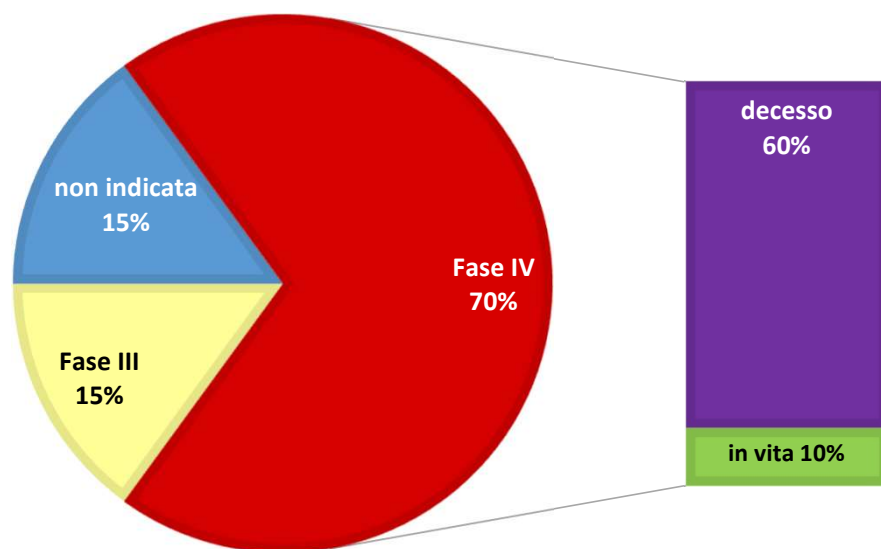
### **COME STA ANDANDO?**

Ci siamo chiesti come sta andando in questi primi mesi dell'anno, in cui il protocollo è a regime e abbiamo raccolto alcuni dati.

## Prendersi cura nel Fine Vita

### FASE

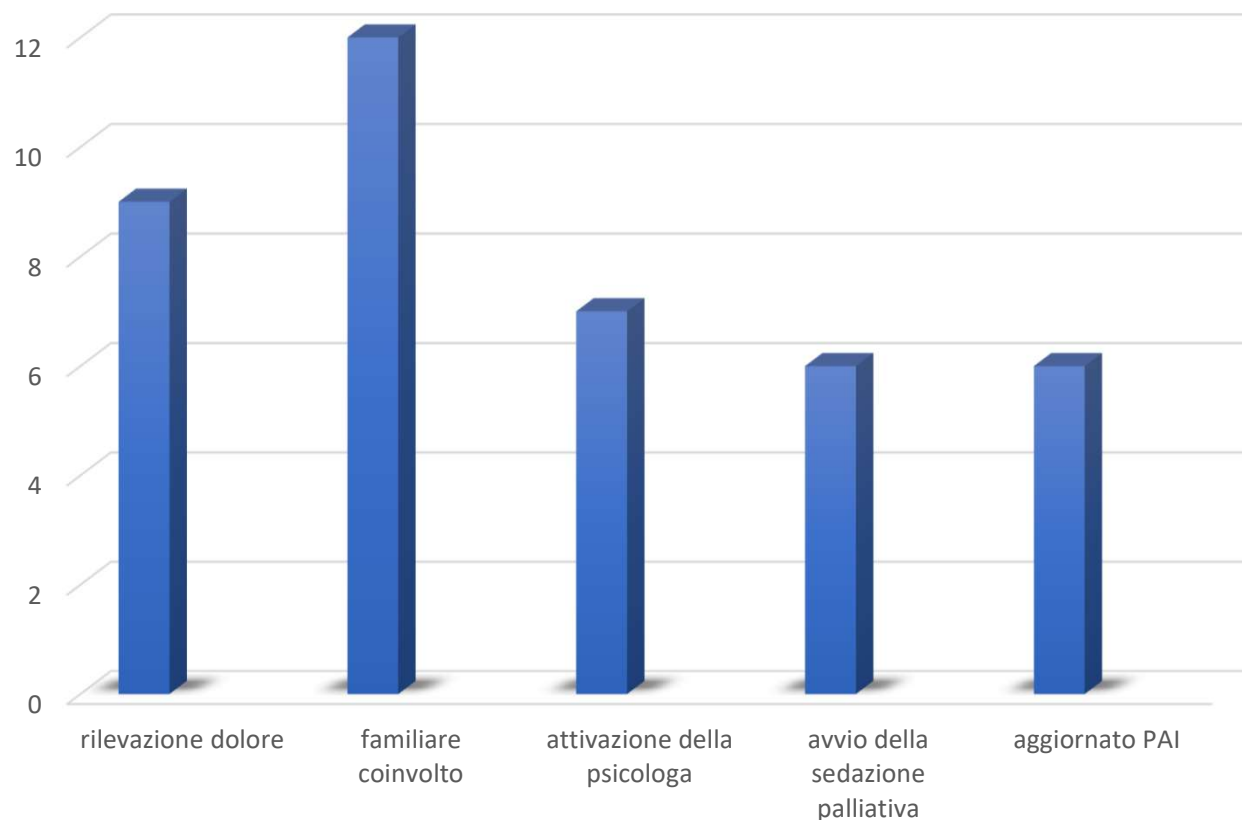
■ fase III ■ non indicata ■ decesso ■ in vita



### FASE DI MALATTIA

- Campione 14 residenti
- Per 11 è stata indicata una fase III o IV
- Per 3 residenti vi è stato decesso senza che sia stata indicata la fase di malattia
- Per la gran parte dei casi si tratta per lo più di fase IV (70% dei casi)

## Prendersi cura nel Fine Vita



### PRESA IN CARICO

Abbiamo quindi verificato le registrazioni di alcuni dati riguardo le residenti decedute (n=12):

- Nel 75% vi è una registrazione puntuale del dolore e qualità di vita
- Nel 91% vi è stata la presa in carico del familiare (1 familiare ha rifiutato)
- Sono state avviate le sedazioni palliative in circa metà delle persone
- Il servizio psicologico attivato ad hoc nel 75%
- Per la metà dei casi si è riuscito ad organizzare dedicata UOI e realizzazione di PAI ad hoc



## Prendersi cura nel Fine Vita

### CRITICITÀ:

- Difficile discriminare il momento adeguato o la effettiva necessità di introduzione di una terapia sedativa
- Scala di Karnofsky non usata in modo puntuale
- Alcune resistenze: l'idratazione, medicazione, bagno...
- Ancora maggiore attenzione a chi resta (familiari, residenti, operatori)



## Prendersi cura nel Fine Vita

### E COSA NE PENSANO GLI OPERATORI?

**Trovo molto bello raccogliere le richieste della residente. Mi ricordo di quando S. aveva paura, l'abbiamo accompagnata bene (INF)**

Abbiamo imparato come porci con il familiare, abbiamo meno paura a farlo e parliamo con un approccio positivo, vediamo che questo rassicura (OSS)

Riconosciamo il bisogno del familiari, loro si sentono accolti e percepiscono che non sono soli né loro, né la loro mamma (OSS)

**La gestione della situazione è migliore, meno confusa, sappiamo cosa fare quando farlo... (OSS)**

Offriamo e portiamo da mangiare ai familiari, magari un panino anche se a volte dicono di no, apprezzano l'attenzione, la cura, sentono che siamo vicini (OSS)

I familiari sono ultimamente più presenti, comunichiamo meglio con loro (OSS)

Ho sempre dato appoggio ai familiari, ora siamo ben indirizzati in questo. Si ascolta e si parla di più. Sappiamo rispondere al familiare cosa può fare quando ci chiede come comportarsi con la residente. Con la terapia stiamo ancora imparando (INF)

Non si fanno più i bagni e questo toglie sofferenza. Diamo maggiore attenzione all'alimentazione e al fermarsi quando è il momento. Le persone vivono meglio. Anche i diffusori di essenza luminosi, sono apprezzati (OSS)

**Vedo meno sofferenza nelle residenti che stanno morendo (OSS)**



## Prendersi cura nel Fine Vita



### CONCLUSIONE

Accompagnare al fine vita non significa smettere di curare.  
Significa cambiare il modo in cui curiamo.  
Significa esserci, con competenza ma anche con presenza.

E soprattutto, significa riconoscere che la qualità della vita passa anche – e forse soprattutto – dagli ultimi momenti.



**Prendersi cura nel Fine Vita**

**GRAZIE**

Serena Buosi, Marta De Biasi, Roxana Resnicoff, Sr. Pierina Trentin, Alessandra Quintavalle, Simona Gallo, Francesca Peruch